

Los niños y sus discapacidades: cómo las decimos, pensamos y sentimos

Children and disabilities: what we call them, think and feel about them

Dr. Ricardo Berridi^a

RESUMEN

La problemática de la discapacidad afecta a un número creciente de niños, niñas y adolescentes. No hemos recibido, durante nuestra trayectoria académica como médicos, tanto en el pre- como en el posgrado, prácticamente, ninguna formación sobre el tema. El pediatra es el médico de cabecera de todos los niños, niñas y adolescentes, y la citada falta de formación afecta nuestra tarea para con niños con discapacidades. Nuestra concepción de la diversidad está claramente determinada por la cultura y por el medio ambiente familiar y social en el que nos hemos desarrollado y está muy condicionada por nuestra formación humana y extracurricular, más que por la educación médica. Se deben integrar contenidos sobre discapacidad en todas las unidades académicas responsables de la formación profesional. Los pediatras nos debemos una seria reflexión acerca de nuestra mirada sobre los niños con discapacidades. **Palabras clave:** niños con discapacidad, integración a la comunidad, educación profesional.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2016.464>

La dimensión de la problemática

La Organización Mundial de la Salud (OMS), a partir de junio de 2011, nos muestra que más del 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad; esto es más de 1000 millones de personas, más de 300 millones de niños, en su mayoría residentes en el mundo subdesarrollado, entre los más pobres del mundo, para no usar eufemismos.¹ Sabemos que la mayoría de los

pobres son jóvenes y niños, y la mayoría de los jóvenes y los niños son pobres. La pobreza, el hambre y la desnutrición, como producto final, son una de las causas más frecuentes de discapacidad intelectual.

En nuestro país, aproximadamente, 12,9% de la población tiene algún tipo de discapacidad y uno de cada 5 hogares está afectado por la problemática. Sobre un total de 8 738 530 hogares, existen 1 802 051 en los que viven personas con discapacidad, y conviven con personas con discapacidad 4 463 156 personas.²

Las cifras del Informe Mundial de la Infancia³ del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (*United Nations Children's Fund*; UNICEF, por sus siglas en inglés) del año 2013 –dedicado íntegramente a la temática de la discapacidad en niños nos dicen lo siguiente:

- El 80% de los niños con discapacidad vive en países subdesarrollados y el 90% de ellos no cuenta con los servicios sociales, sanitarios y educativos que mínimamente requeriría.
- Los niños con discapacidades son más propensos a vivir en la pobreza.
- En el mundo, menos del 2% de los niños con discapacidades está escolarizado. En nuestro país, alrededor del 30%.
- Las niñas con discapacidad tienen más riesgo de sufrir abuso sexual, enfermedades de transmisión sexual y sida, ya que se supone que no tienen vida sexual, por lo que no se las considera cuando se imparte educación sexual.
- Sin la inclusión de los niños con discapacidades, muchas iniciativas internacionales, como los Objetivos de Desarrollo del Milenio y Educación para Todos, no se podrán alcanzar.

Las cifras del Primer Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral: rol del cuidado perinatal, publicadas en *Archivos Argentinos de Pediatría*,⁴ en el año 2000, establecen lo siguiente de todos los nacimientos que ocurren por año en nuestro país, entre 700 y 750 000:

- El 5%, 35 000 niños, tendrán un defecto congénito.

a. Servicio de Clínica Pediátrica del Hospital "Dr. Noel H. Sbarra" de La Plata. Grupo de Trabajo sobre Discapacidades SAP.

Correspondencia:

Dr. Ricardo Berridi, ricardoberridi@ciudad.com.ar

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 11-12-2015

Aceptado: 28-3-2016

- El 10%, 70 000 niños, serán prematuros.
- El 0,25%, 1500 niños, tendrán encefalopatía crónica no evolutiva.
- El 0,4%, 2800 niños, tendrán discapacidad intelectual.
- El 0,15%, 1070 niños, tendrán síndrome de Down.

Los pediatras y los niños con discapacidades

Demasiados niños, niñas y adolescentes con discapacidades son objeto de lástima, desprecio, discriminación y abuso.

Los pediatras somos, naturalmente, los médicos de cabecera de *todos* los niños, niñas y adolescentes. Esta afirmación puede parecer perogrullesca, pero no lo es si nos atenemos a lo que ocurre en la realidad cotidiana de los niños con discapacidades, que, por lo general, carecen de un pediatra como su médico natural.

Y, cuando decimos todos, deberían ser *todos*, no la mayoría ni casi todos, sino *todos* sin exclusiones de ningún tipo, es que estamos mirando la infancia desde la diversidad. De otra manera, somos “nosotros” y “ellos”, los “anormales”, los “raros”, los “otros”, los “especiales”, en contraposición con “nosotros”, los “normales”.

Quizá, en este marco diverso, debiéramos pensar en “infancias”, en lugar de “infancia”, y reconocer que, probablemente, no haya un “universo”, sino “múltiples universos” que deberían convivir armónicamente.

Además, y fruto de la ausencia de contenidos sobre discapacidades en nuestra formación médica, tanto de grado como de posgrado, lo que hacemos cuando estamos frente a un niño con discapacidades es reproducir nuestro saber social, trasladar nuestros prejuicios, discriminar, alejarnos de la empatía, que sí ejercemos cuando la discapacidad no está presente.

Comenzamos con nuestras palabras y denominaciones: “Las palabras equivocadas llevan a planes equivocados y estos, a acciones equivocadas”, decía Bertolt Brecht. Si decimos retraso mental, retardo mental, inválido, minusválido, diferente, disminuido y una larga lista de etcéteras, nos estamos posicionando frente a ese niño, que nos interpela desde una problemática que nadie nos ha enseñado cómo manejar, aunque pensarlo desde una condición de “retrasado” o “retardado” es toda una definición. Y esto sin mencionar aquellas conocidas referencias a las que los médicos recurrimos al hablar de niños internados, como al “conducto

que transporta agua” de la cama 7 o al “miembro del reino de la botánica” de la cama 20, que, tantas veces, en diferentes hospitales, oímos refiriéndose a niños con discapacidades múltiples.

Los conceptos y los caminos van muy ligados. “Está en la médula de lo que crees la raíz de lo que haces”, decía el sabio renacentista a sus discípulos. La nominación es artificio poderoso. Ya Nietzsche⁵ afirmaba sobre lo que era la verdad: “una suma de relaciones humanas que han sido realizadas, extrapoladas y adornadas poética y retóricamente, y que, después de un prolongado uso, un pueblo considera firmes, canónicas y vinculantes”.

La discapacidad no es un concepto de orden científico; en todo caso, como plantea Foucault, “cada sociedad genera sus mecanismos de percepción de lo diferente y su modo de tratarlo”. Por esta razón, en las descripciones del débil, retrasado, deficiente, lisiado, mutilado, inválido, imbécil, etc., se puede descubrir, en el nivel del vocabulario y de las imágenes empleadas, la imaginería social desde donde se la construye.

“Es socialmente irresponsable traer un niño al mundo sabiendo que tiene un desorden genético serio en una era de diagnóstico prenatal”. Más del 50% de las personas estuvo de acuerdo con esta frase en Sudáfrica, Bélgica, Grecia, Portugal, la República Checa, Hungría, Polonia, Rusia, Israel, Turquía, China, India, Tailandia, Brasil, Colombia, Cuba, México, Perú y Venezuela. En EE. UU., el 26% de los genetistas, el 55% de los médicos de atención primaria y el 44% de los pacientes estuvieron de acuerdo.⁶

El comentario hasta puede parecer razonable, pero... ¿quién define qué es “serio”? ¿Es el concepto de “serio” igual en todos los medios sociales, en todas las sociedades, en todos los pueblos, en todas las familias? ¿Un diagnóstico de síndrome de Down es “serio”? ¿Y de hidrocefalia? ¿La hipoplasia grave del ventrículo izquierdo? ¿Un niño con una enfermedad neuromuscular que sabemos que morirá a mediano plazo? ¿Y la agenesia de un brazo? ¿Y la agenesia de una mano? ¿Y la agenesia de un dedo? ¿Y si es mujer?

En muchos lugares del mundo, hoy, se terminan muchos embarazos cuando se confirma que el feto es femenino... Como vemos, resulta muy difícil definir qué es “serio”, por lo que es alarmante la aceptación de los términos arriba descritos.

Un niño con discapacidad, al igual que todos los niños, es único e irrepetible; no “es” su diagnóstico, no “es” un Down, no “es” un

paralítico cerebral, del mismo modo que no llamamos a un niño corriente “el asmático”, “el cardiópata”, “el celíaco”. Los niños, niñas y adolescentes no “son” su discapacidad; son niños, niñas y adolescentes que se desarrollan, como todos, en su propia originalidad, a quienes les cuesta algo más entender la realidad, con los mismos problemas de todos los niños, siempre con capacidades que deben ser desarrolladas; que requieren de su medio las mismas cosas que todos los niños, niñas y adolescentes; que deben alcanzar el máximo grado de autonomía y autovalimiento posible; que se comportan, finalmente, como todos los niños, de acuerdo con sus condiciones de crianza. En todo caso, los niños *tienen* una discapacidad, no *son* su discapacidad, tampoco *padecen* una discapacidad. La enorme mayoría de los niños con discapacidades viven felices o, en todo caso, tan felices como los demás niños de su entorno que no tienen discapacidades.

La antropología y el estudio de las sociedades nos muestra que las creencias culturales de un medio social, en un tiempo histórico determinado, afecta el modo en cómo se interpreta la problemática de la discapacidad, tanto desde los individuos como desde los profesionales. Estos caminos culturales nos hacen aprender modos socialmente aceptados de estar enfermo, atribuir el origen de la enfermedad a diversas causas y aguardar determinadas respuestas desde el tratamiento y la actitud esperada del equipo profesional.

De hecho, desde hace ya un tiempo, la psicología social se ocupa mucho del *estigma*, término muy mal usado, sobre todo desde lo médico, en donde se usa confundiendo con signo o síntoma o, a veces, para nominar con un dejo despectivo un signo o síntoma que denota alguna discapacidad. El estigma nos muestra la situación de un individuo inhabilitado para una plena aceptación social. Los griegos crearon el término para denominar aquellos atributos corporales en los cuales se exhibía algo malo y poco habitual, en la estatura moral de quien era portador de él. Los niños no tienen *estigmas* en su examen físico; tienen signos y síntomas.

A veces, desde la conmiseración y la lástima, discriminamos, incluso desde la positiva, cuando hablamos de “capacidades especiales”, “niños eternos”, “son tan buenos” y otra larga lista de etcéteras, ya que marcamos siempre la diferencia, nos posicionamos en “ellos” y “nosotros”, y hacemos notar que este “nosotros” no los incluye a “ellos”. ¿Cuál sería una capacidad especial?

¿Respirar bajo el agua? ¿Volar? Los niños con discapacidades no tienen capacidades especiales; tienen una discapacidad. No son *especiales ni diferentes*; son niños y niñas que enfrentan de manera disímil una serie variable de dificultades, pero integrantes del mismo universo de todos los niños.

Nuestro lenguaje, nuestras actitudes y nuestro modo de ver y relacionarnos con los niños con discapacidades son de suma importancia para cumplimentar adecuadamente nuestro obvio rol de médicos de cabecera de todos los niños. No es solo un problema lingüístico ni semántico; denota con claridad nuestros prejuicios y la mirada que tenemos culturalmente aprehendida; forma parte de nosotros.

Las sociedades que no discriminan aceptan la diversidad y crean un marco inclusivo para todos sus integrantes. No son mejores para los niños, niñas y adolescentes con discapacidades; son mejores sociedades para todos sus miembros. No debemos bregar por la inclusión por conmiseración de las personas con discapacidades, sino por todos nosotros...

A modo de epílogo

La tarea de criar a un niño con discapacidades es, para sus familias, más difícil que la crianza de un niño sin discapacidades. Es en este punto donde el rol del pediatra cobra su total dimensión, puesto que asume su función de coordinador de las múltiples acciones de salud que ese niño podrá requerir, tratando de que estas se lleven a cabo en forma consensuada con las familias y otorgándoles protagonismo. Ya que deben ser nuestros “socios” en la tarea, deberemos consultarlos, adaptar las terapias a la dinámica familiar, de manera que actuemos como vehículos facilitadores de la acción para posibilitar una mayor eficacia y evitar los tan frecuentes esfuerzos inútiles que, muchas veces, se realizan por el déficit de esta tarea indelegable del médico de cabecera.

En el marco de la diversidad, lo único que los seres humanos tenemos en común es que somos todos distintos, únicos e irrepetibles, y, en el marco de la Convención de los Derechos del Niño⁷ y de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad,⁸ se trata de niños con un déficit o problema de salud, en un marco social definido, que es determinante al momento de establecer su discapacidad.

Claro está que, como casi todo lo que nos ocurre en nuestros actos profesionales, la

concepción que tenemos de la diversidad está determinada por nuestra cultura y por el medio ambiente familiar y social en el que nos hemos desarrollado.

En el caso de la problemática de la discapacidad, se agrega la escasa presencia de contenidos sobre ella en nuestra formación, tanto de pre- como de posgrado. Eso nos lleva a que la forma en que miramos a los niños con discapacidades esté condicionada, de alguna manera, por nuestra formación humana y extracurricular, más que por nuestra formación médica. Esta ausencia es la que nos limita a la hora de dar una respuesta adecuada ante las necesidades de los niños con discapacidades y sus familias, y es la que debería movilizarnos en pos de integrar contenidos sobre discapacidad en todas las unidades académicas responsables de la formación profesional.

“Lo mejor que el mundo tiene es la diversidad de mundos que contiene; por suerte somos diferentes, por suerte somos diversos”, expresó Eduardo Galeano.⁹

Además, como dijo Caetano Veloso: “De cerca, nadie es normal”. ■

Agradecimiento

Quisiera expresar mi agradecimiento a la Lic. María Fernanda Astigarraga, Jefa de Sala Biblioteca del Hospital Noel H. Sbarra por su inestimable colaboración.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Ameijeira A. Infancia y maltrato: el futuro imperfecto. *Noticias Metropolitanas* 2004;30:3-5.
- Egea García E, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad* 2001;50:15-30. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.um.es/discatíf/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf.
- Greenfield SA. Brain function. *Arch Dis Child* 2003;88(11): 954-5.
- Lejarraga H. La atención pediátrica de pacientes crónicos, una práctica necesaria. *Arch Argent Pediatr* 2006;104(1):62-3.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO; 2001.
- Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Ment Retard* 2000;38(3):195-206.

- Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, et al. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158(9): 884-90.
- Verdugo MA, Jordán de Urríes FB. Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú; 1999.
- Wolbring G. Ciencia, tecnología y la DED (discapacidad, enfermedad, defecto). *Polis* 2002;1(3). [Acceso: 17 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://polis.revues.org/7686>.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. World report on disability. Geneva: WHO; 2011. [Consulta: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1.
2. Argentina. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Población en viviendas particulares, población con dificultad o limitación permanente y prevalencia de la dificultad o limitación permanente, según sexo y grupo de edad: año 2010. En Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Buenos Aires: INDEC; 2013. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.indec.gov.ar/definitivos_bajarArchivoNacionales.asp?idc=16&arch=x&c=2010.
3. UNICEF. Estado mundial de la infancia 2013: niñas y niños con discapacidad. Nueva York: UNICEF; 2013. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf.
4. Academia Nacional de Medicina, Asociación Argentina de Perinatología, Asociación de Obstétricas Municipales, Federación Argentina de Sociedades de Obstetricia y Ginecología, et al. Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral: rol del cuidado perinatal. *Arch Argent Pediatr* 2000;98(4):253-7.
5. Nietzsche F. Sobre verdad y mentira en sentido extramoral. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.henciclopedia.org.uy/autores/Friedrich%20Nietzsche/Verdad%20mentira.htm>.
6. Wertz D. Eugenics Is alive and well: a survey of genetic professionals around the world. *Sci Context* 1998;11(3-4): 493-510.
7. Naciones Unidas. Asamblea General. Convención sobre los Derechos del Niño. 1989. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencionsobrelsderechos.pdf>.
8. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. 2006. [Acceso: 16 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
9. Arellano Ortiz F, Eduardo Galeano: “América Latina cuenta con grandes reservas de dignidad”. Pueblos: *Revista de Información y Debate* 2005. [Acceso: 17 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.revistapueblos.org/old/spip.php?article306>.